

Dementie? En nu?

Voor iedereen die met dementie te maken heeft



2017

dementie.nl
hèt online platform over dementie



alzheimer
nederland

Inhoud

Informatie voor jullie allebei

- 3 Leven met dementie
- 4 Wat is dementie?
- 6 Het verloop en de behandeling van dementie
- 8 Vragen stellen en antwoorden vinden
- 10 Stap voor stap

Adviezen en ervaringen van mensen met dementie voor mensen met dementie.

- 12 Je hebt een ziekte
- 13 Wat gebeurt er in je hersenen?
- 14 Je wilt de regie op je leven houden
- 15 Tips om actief en betrokken te blijven
- 17 Advies van lotgenoten
- 20 Waar kun je terecht?

Informatie voor jullie allebei

- 23 Activiteiten om samen te doen
- 24 Activiteiten om alleen te doen
- 25 Houvast bij gesprekken met instanties
- 26 Hulp, advies en lotgenotencontact
- 29 Brochures, boeken en meer
- 30 Partnerschap
- 31 Brochures bijbestellen?

Leven met dementie

Ze zit tegenover mij; een krachtige, oudere dame. Ze vertelt dat ze al een paar jaar zorgt voor haar man die de ziekte van Alzheimer heeft. Ze weet nog goed hoe het begon: “Zodra hij de diagnose dementie kreeg, richtte de arts zich tot mij. ‘Het zal voor u een hele zorg worden’, zei hij. Na de diagnose sta je met lege handen weer buiten. Je moet alles zélf uitzoeken. Niet eens een folder met informatie. Een casemanager die je helpt, een website met informatie? Ik heb daar nog nooit iets van gehoord.”

U heeft nu wel iets in handen gekregen: deze brochure. Samen met het platform dementie.nl, speciaal voor u en uw naaste gemaakt. Omdat we weten dat dementie veel vraagt, voor langere tijd, en we u daarin graag bijstaan.

Bent u mantelzorger, dichtbij of meer op afstand, dan helpt het als u weet waar u terecht kunt met uw vragen, dilemma's en momenten dat u het even niet meer weet. Dementie.nl is er om u verder te helpen met informatie, tips (ook van andere mantelzorgers), testen, ervaringsverhalen en experts die u gratis online kunt raadplegen.

Dementie.nl is een laagdrempelig onderdeel van ons aanbod aan ondersteuning, naast de AlzheimerTelefoon, de activiteiten van onze regionale afdelingen, de Alzheimer Cafés en het Forum. Verder is Alzheimer Nederland pleitbezorger van goede dementiezorg, passende dagactiviteiten en casemanagement dementie. Het zijn volgens ons voorwaarden om zo goed mogelijk te kunnen leven met dementie. Op verzoek van mantelzorgers spreken we u in deze brochure en op dementie.nl aan met ‘je’ en ‘jullie’.

Alzheimer Nederland investeert in wetenschappelijk onderzoek om dementie in de toekomst te voorkomen en behandelen. Tot die tijd zetten wij ons in om voor u en uw naaste de kwaliteit van het leven met dementie te verbeteren.

Namens alle vrijwilligers en medewerkers van Alzheimer Nederland,



Marco Blom
Interim directeur/bestuurder

Wat is dementie?

Dementie is een ziekte die meer dan vijftig verschillende vormen kent. Iedere vorm heeft als kenmerk dat ze de hersenen aantast waardoor iemand steeds verder achteruitgaat in functioneren. Ondanks wereldwijd onderzoek is op dit moment nog voor geen enkele vorm van dementie genezing gevonden.

De meest voorkomende vormen

Hieronder lezen jullie korte beschrijvingen van de meest voorkomende vormen van dementie. Uitgebreidere beschrijvingen en uitleg over zeldzamere vormen van dementie zijn te vinden op dementie.nl

De ziekte van Alzheimer

Van alle mensen met dementie heeft ongeveer zeventig procent alzheimer. Kenmerkend voor deze vorm van dementie zijn de geheugenproblemen. Ze hebben te maken met het kortetermijngeheugen en zijn anders dan ouderdomsvergeetachtigheid. Om een voorbeeld te noemen: een boodschappenbriefje is normaal, een briefje met uitleg over de werking van het koffiezetapparaat of met de namen van de kleinkinderen is zorgelijker.

'We vonden het vreselijk om te horen, maar tegelijk waren we ook opgelucht. Ze had niet expres zo vreemd tegen ons gedaan'

Vasculaire dementie

Deze ziekte wordt vaak veroorzaakt door meerdere tia's of beroertes die de hersenen beschadigen. Naast lichamelijke klachten kan vasculaire dementie beginnen met trager denken, spreken en handelen. Ook het concentratievermogen vermindert. Welke verschijnselen het duidelijkst zijn, hangt af van welk deel van de hersenen is aangetast.



Dementie op jonge leeftijd

In Nederland hebben ongeveer 12.000 jonge mensen dementie. Bij 'jong' gaat het dan om mensen jonger dan 65 jaar. Frontotemporale dementie en alzheimer zijn bekende vormen van de ziekte bij jongere mensen. Vanwege de leeftijd denkt een arts niet snel aan dementie. Maar opvallende gedragsveranderingen op het werk en thuis kunnen wel degelijk symptomen zijn. Op dementie.nl vinden jullie een overzicht van de signalen van dementie op jonge leeftijd.

Frontotemporale dementie (FTD)

Deze vorm van dementie komt vaak op jongere leeftijd voor en kenmerkt zich door opvallende veranderingen in persoonlijkheid en gedrag of in taal. Dit komt doordat FTD de gebieden in de hersenen beschadigt die verantwoordelijk zijn voor besluitvorming en gedrag, emotionele reacties en taalvaardigheid.

'In korte tijd was hij van een zorgzame man en papa veranderd in een man die totaal geen oog meer had voor mij en de kinderen'

Lewy body dementie

Kenmerkend voor Lewy body is dat de symptomen van uur tot uur en van dag tot dag kunnen wisselen. Vaak hebben mensen met Lewy body ook verschijnselen van parkinson zoals stijfheid, starre gelaatsuitdrukking en een gebogen lichaamshouding. Bij Lewy body blijft het geheugen nog lang intact, maar gaat het reageren trager, is het ruimtelijk inzicht minder en is het maken van plannen en het nemen van initiatief lastiger.

Het verloop en de behandeling van dementie

Dementie is een progressieve ziekte die verloopt in fases. Het verloop van de ziekte verschilt per vorm en per persoon. Globaal onderscheiden we drie stadia: de vroege fase, de midden fase en de late fase van dementie.

De vroege fase

Dementie begint meestal met kleine veranderingen in gedrag, functioneren en persoonlijkheid. Die veranderingen kunnen zich uiten in geheugenproblemen, meerdere kleine beroertes of tia's, spraakproblemen, depressiviteit of egoïstisch en gevoelloos gedrag. Deze veranderingen kunnen ook toegeschreven worden aan ouderdom, een burn-out of aan een ingrijpende gebeurtenis in je leven. Daarom is het stellen van een diagnose in deze fase niet altijd even makkelijk.

De midden fase

De veranderingen verdwijnen niet. Ze worden erger en breiden zich uit. Dagelijkse handelingen van tandenpoetsen tot aan autorijden gaan moeizamer. Als persoon met dementie word je steeds afhankelijker omdat het je niet altijd meer lukt om vanzelfsprekende handelingen zelfstandig uit te voeren. Als mantelzorger krijg je steeds meer zorgtaken. Is er nog geen diagnose, dan kan deze nu vaak wel worden gesteld.

Met al jullie vragen staan jullie voor het (samen) zo goed mogelijk leren leven met dementie.

De late fase

Meestal duurt het jaren voor jullie in deze fase terechtkomen. In dit stadium van dementie zijn de hersenen dusdanig beschadigd dat zelfstandig functioneren niet meer mogelijk is. Als persoon met dementie ben je afhankelijk van je omgeving. Soms kan de zorg in de thuissituatie worden gegeven met hulp van mantelzorgers, beroepskrachten en wellicht vrijwilligers. Vaak is er zoveel zorg nodig dat thuis wonen niet meer gaat en opname in een zorginstelling noodzakelijk is.

Behandeling van dementie

Hoewel er wereldwijd veel onderzoek wordt gedaan naar dementie en er zeker stappen worden gezet, is er nog geen geneesmiddel gevonden. Voor het behandelen van de ziekte van Alzheimer zijn in Nederland drie medicijnen beschikbaar. Rivastigmine (Exelon®), galantamine (Reminyl®) en donepezil (Navazil®) worden alleen voorgeschreven door een specialistisch arts. Rivastigmine kan ook worden voorgeschreven bij Lewy body dementie en parkinson dementie. De effecten en bijwerkingen van deze medicijnen verschillen per persoon en zijn niet te voorspellen.



Mensen geven aan dat de middelen een bescheiden effect hebben op aandacht, concentratie en spraakvermogen.

Voor alzheimer in een gevorderd stadium is één medicijn beschikbaar dat alleen door een specialist kan worden voorgeschreven. Memantine (Ebixa®) heeft een bescheiden effect op o.a. het dagelijks handelen en de oriëntatie. Ook van dit middel zijn de effecten en bijwerkingen per persoon verschillend en niet te voorspellen.

Behandeling van dementie bestaat vooral uit het vertragen van de symptomen door in beweging te blijven, zo lang

mogelijk sociaal actief te zijn, gezond te leven en respectvolle, positieve zorg en aandacht.

Levensverwachting na de diagnose

Zoals er veel verschillende vormen van dementie zijn, zo zijn er uiteenlopende termijnen van levensverwachting. In het algemeen gezegd, ligt de verwachting tussen de één en de twintig jaar. Voor de ziekte van Alzheimer, de meest voorkomende vorm van dementie, is de gemiddelde levensverwachting acht tot tien jaar.

Meer informatie over het verloop en de behandeling van dementie lees je op dementie.nl

Vragen stellen en antwoorden vinden

De diagnose dementie kan een opluchting zijn, omdat eindelijk duidelijk is wat er aan de hand is. Het is ook een schok, want het is geen goed nieuws dat jullie hebben gekregen.

De ziekte accepteren

Accepteren dat deze ziekte voortaan deel uitmaakt van jullie leven is niet makkelijk. Jullie kunnen te maken krijgen met gevoelens van ongeloof en ontkenning, en van boosheid op de ziekte en het eigen lichaam. Somberheid en depressies kunnen een rol gaan spelen voordat berusting en acceptatie een plek krijgen.

Alles wat jullie voelen en ervaren is goed, het hoort erbij. Geef het de tijd en de aandacht die nodig is.

Vragen stellen

Kennis over de symptomen van de specifieke vorm van dementie en de veranderingen in persoonlijkheid en gedrag kan jullie helpen te begrijpen wat er gebeurt. Leren over de ziekte is leren dat veranderend gedrag voortkomt uit de dementie en niet uit de persoon. Durf daarom persoonlijke vragen te stellen bij een bezoek aan een [Alzheimer Café](#) in de buurt. Bel gerust met de [AlzheimerTelefoon](#) 0800- 5088, het nummer is gratis en zeven dagen per week bereikbaar van 9.00-23.00 uur. En op het [Forum](#) van Alzheimer Nederland zijn lotgenoten actief in het delen van ervaringen en het samen vinden van oplossingen. Het voordeel van internet is dat het een geduldig medium is. Jullie kunnen op je gemak, op een tijdstip dat het goed uitkomt, vragen stellen en antwoorden vinden. Begin op [dementie.nl](#), daar vind je al veel antwoorden.



In een Alzheimer Café kun je al je vragen stellen.

Vragen vanuit de omgeving

Kennis en kunde over de specifieke vorm van dementie waar jullie mee te maken hebben, is ook belangrijk om vragen vanuit de omgeving te kunnen beantwoorden. Kinderen en kleinkinderen stellen zonder schroom de meest lastige vragen. Buren en familie begrijpen misschien niet wat er aan de hand is waardoor ze wegblijven. Als ze weten wat er speelt, weten ze beter hoe te reageren en komen ze vast weer.

Maak dementie bespreekbaar

Praten over iets wat zo'n belangrijk deel gaat uitmaken van jullie leven helpt om je er bewust van te worden en het te accepteren. Mensen met dementie geven aan dat ze zich vaak schamen of schuldig voelen. Dat is niet nodig. Het gaat om een ziekte waar niemand iets aan kan doen.

Ook als er nog geen diagnose is en jullie ernstige vermoedens hebben, deel de zorgen met de kinderen, vrienden en overige familieleden. Misschien dat niet iedereen het zal (willen) herkennen of begrijpen. Ook degene met dementie kan hardnekkig ontkennen of verdoezelen wat er aan de hand is. Dit betekent echter niet dat jullie er alleen voor staan. Zorgen zijn altijd lichter als je ze kunt delen.

Wat kun je doen?

- Om te voorkomen dat er verschillende visies op de situatie ontstaan, kan een familiegesprek goed zijn. Iedereen is dan aanwezig en jullie kunnen meteen om steun en begrip vragen. Op [dementie.nl](#) vind je meer informatie over het familiegesprek en tips voor het voorbereiden van zo'n gesprek.
- Als een familielid niets bijzonders merkt, vraag dan of hij of zij een middag of avond op wil passen of een weekend komt logeren. Meestal wordt dan een heleboel duidelijk.
- Schroom niet om hulp te vragen aan een deskundige. Een casemanager dementie, de huisarts of een wijkverpleegkundige kan advies geven.

'Kort na de diagnose van mijn vrouw heb ik haar vriendinnen uitgenodigd om ze te vertellen wat er aan de hand was'

Stap voor stap

De meeste vormen van dementie geven jullie de tijd om een weg te vinden in hoe ermee om te gaan. Omdat het een progressieve ziekte is, komt er wel iedere keer weer een nieuwe fase waar je aan moeten wennen. Het advies van mensen met dementie is om niet te ver vooruit te kijken. Richt je op de fase die zich nu aandient en probeer te genieten van de goede en mooie momenten die er zijn.



Soms wel alvast vooruitdenken

Er zijn echter momenten waarop het als mantelzorger wel verstandig is om vooruit te denken en je voor te bereiden op wat komen gaat.

- Vraag zodra duidelijk is wat er aan de hand is om een casemanager dementie via de huisarts of een dementienetwerk in de regio. De casemanager, meestal een gespecialiseerd wijkverpleegkundige, helpt jullie met het regelen van de juiste zorg en ondersteuning. Casemanagement dementie wordt vergoed vanuit de basisverzekering.
- Het is verstandig om vrij snel na de diagnose samen (financiële) beslissingen te nemen omdat dit in een latere fase niet meer kan. Informeer bij een notaris of kijk op dementie.nl naar zaken als volmacht en levenstestament.
- Op dementie.nl/checklist vind je de 'Checklist belangrijke zorg- en hulpzaken'. Deze helpt jullie om te weten wat er vroeg of laat geregeld moet worden.

Het is belangrijk te weten dat voor het regelen van zorg en ondersteuning in de meeste gevallen een diagnose nodig is.

'Als je geheugen afneemt, nemen de uitdagingen toe'

Adviezen en ervaringen
van
mensen met dementie
voor
mensen met dementie

Je hebt een ziekte

Welke vorm van dementie je ook hebt (zie pagina 4 en 5), het is een ziekte die de hersenen onherstelbaar beschadigt.

Je kunt door de ziekte dingen minder goed, maar je bent zeker niet 'gek'. Ook al lijkt het soms alsof je hoofd leeg is, er is nog steeds

veel wat je wel kunt en er zijn nog steeds uitdagingen die je aan kunt gaan.

Je hoeft dit allemaal niet alleen te doen. Dierbaren om je heen helpen je waar ze kunnen en maken de reis samen met jou.



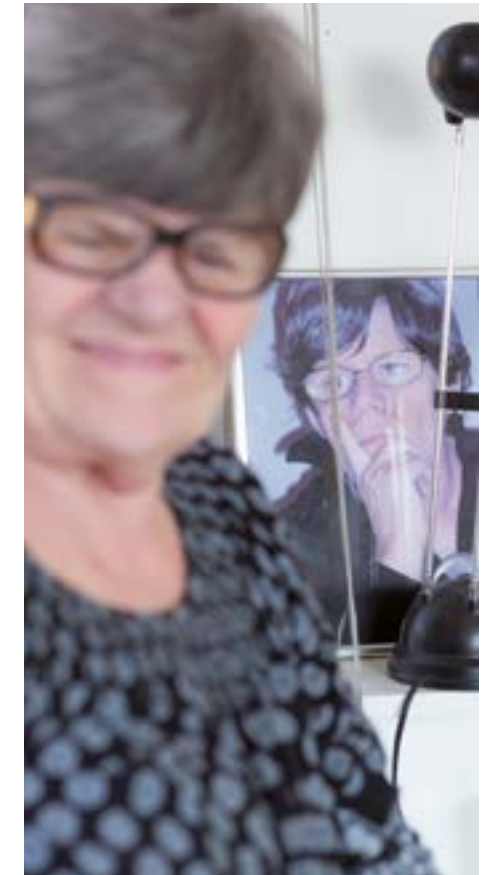
Wat gebeurt er in je hersenen?

Wat gebeurt er in je hersenen? De verschillende vormen van dementie tasten verschillende delen van de hersenen aan.

- Meestal (bij 70% van de mensen met dementie) begint de ziekte met het aantasten van dat deel van de hersenen waar het kortetermijngeheugen zit. Vooral nieuwe informatie blijft niet 'hangen'.
- Soms begint het in het deel van de hersenen waar je spraak en taal zitten. Je kunt dan niet op woorden komen of kent hun betekenis niet meer.
- Het kan ook beginnen in het deel dat je gedrag en emoties bepaalt. Vooral de mensen om je heen herkennen je niet meer als de persoon die je was.

Door de beschadigingen lukt het je niet om te doen wat je altijd deed of ben je niet de persoon die je altijd was.

Niets is meer vanzelfsprekend. Dat doet pijn en is verdrietig voor jou en voor de mensen die dichtbij staan. Die pijn en dat verdriet mogen er zijn, daar hoeft niemand zich voor te schamen.



Je wilt de regie op je leven houden

Voor het behouden van je eigenwaarde is het belangrijk dat jij de regie zo lang mogelijk vasthoudt. Probeer duidelijk te zijn in wat je wel kunt. En praat openlijk over de dingen waar je moeite mee hebt, dat is helemaal niet erg. Zeg bijvoorbeeld: 'Het kan zijn dat ik niet meer weet wie je bent, ook al ken ik je al heel lang. Vertel wie je bent en hoe wij elkaar kennen. Daar help je me mee.'

Blijven meedoen betekent ook dat je het gesprek met familie en vrienden, maar ook met artsen en instanties durft aan te gaan. Probeer zo veel mogelijk zelf te vertellen wat je waarneemt en voelt. Zorg dat ze mét jou praten en niet óver jou. Laat hen merken dat er niets aan je gehoor mankeert en dat je graag in je waarde wilt worden gelaten.



'De arts sprak met mijn man in plaats van met mij. Ik voelde me steeds kleiner worden'

Tips om actief en betrokken te blijven

Letterlijk en figuurlijk in beweging blijven houdt je brein langer fit. Laat je inspireren!

- Kies activiteiten die iets van je vragen. Te makkelijk is niet leuk, te moeilijk ook niet. Heb je bijvoorbeeld moeite met het lezen van een boek, kijk dan of een luisterboek iets voor je is. Luisteren vraagt ook concentratie, maar is vaak makkelijker op te brengen.
- Zoek naar iets wat zin aan je leven geeft. Kijk bijvoorbeeld op DemenTalent.nl. Daar vind je voorbeelden van mensen met dementie die actief zijn als vrijwilliger. Je doet iets wat bij jou past, nuttig is en je veel plezier geeft.
- Kijk naar je hobby's of het werk dat je deed. Als timmerman kun je misschien kleine klusjes doen, bijvoorbeeld voor een conciërge op een school.



- Blijf gewoon aardappels schillen, koffie zetten en huishoudelijke dingen doen. Het is niet erg dat het wat minder precies gebeurt.



- Als bruggen te moeilijk is omdat je zoveel moet onthouden, probeer dan een eenvoudiger kaartspel of kies een gezelschapsspel dat je goed kunt spelen. Probeer uit wat je leuk vindt en vraag je (klein)kinderen om je te helpen.
- Ga elke dag even naar buiten. Minstens een halfuur per dag frisse lucht en buitenlicht (zonlicht) is belangrijk voor je lichamelijke en geestelijke gezondheid. Als het kan, wandel dan een vast rondje in een omgeving die je goed kent.
- Bezoek samen met je partner, kind of kleinkind een Alzheimer Café in de buurt. Het is gratis en je ontmoet er andere mensen met dementie.
- Je kunt meedoen aan wetenschappelijk onderzoek. Daardoor draag je bij aan een mogelijke oplossing voor de toekomst.

Kijk voor meer informatie op alzheimer-nederland.nl/onderzoek

Op alzheimer-nederland.nl/regios vind je een Alzheimer Café, Trefpunt of Theehuis in jouw buurt.

Advies van lotgenoten

Het belangrijkste advies dat andere mensen met dementie je geven is: wees er open over. Je hoeft je niet te schamen of je schuldig te voelen.

Dementie is een nare ziekte en het gaat erom dat je zo veel mogelijk kwaliteit van leven hebt. Daar kun je zelf ook aan werken.



Henk heeft alzheimer en geeft nog regelmatig gastlessen op een mbo. Hij zegt: 'Het gaat erom dat je jezelf niet als slachtoffer ziet. Je moet eruit halen wat erin zit en je nuttig maken voor anderen. Als je geheugen afneemt, nemen de uitdagingen toe.'



Andere uitspraken van mensen met dementie:

‘Vraag me wat ik wil en nodig heb.

Als ik daarvoor de woorden niet kan vinden,
heb dan geduld en geef me de tijd.

‘Blijf bij het hoofdstuk waar je in zit. Neem
niet meteen de hele ziekte op je schouders,
dat kun je niet dragen. Kijk waar je nu bent
en maak daar het beste van.

‘Vertrouw op de mensen om je heen
als je niet meer op je hoofd kunt
vertrouwen. Zonder schuldgevoel mag
je om hulp vragen en blij zijn met hun
betrokkenheid en liefde.’



‘Wil je één vraag tegelijk
stellen? Het wordt al snel
teveel in mijn hoofd’

Waar kun je terecht?

Ga eens naar een Alzheimer Café in de buurt

Geen café met bier en lawaai, maar een ontmoetingsplek voor iedereen die te maken heeft met dementie. Gratis en er is bijna altijd een Alzheimer Café bij jou in de buurt.

Op alzheimer-nederland.nl/regios vind je er vast een in jouw buurt.

Bel gerust de AlzheimerTelefoon

Voor een persoonlijk en vertrouwelijk gesprek met iemand die veel weet over dementie, bel je gratis 0800-5088.

De AlzheimerTelefoon is iedere dag bereikbaar tussen 9.00 - 23.00 uur.

Bezoek het Forum wanneer jij dat wilt

Het voordeel van internet is dat het geduldig is en je kunt er terecht wanneer je maar wilt. Stel je vraag op forum.alzheimer-nederland.nl of beantwoord een vraag van iemand anders. Samen weet je veel.

‘Onze casemanager komt al tien jaar bij ons over de vloer. Ze kent mijn moeder door en door’

Verschillende gespreksgroepen

Alzheimer Nederland komt op voor de belangen van mensen met dementie. Daarvoor hebben we jouw stem nodig.

Er zijn verschillende gespreksgroepen waar je andere mensen kunt ontmoeten, je ervaringen kunt delen en je mening kunt geven over bepaalde onderwerpen.

Op alzheimer-nederland.nl/gespreksgroepen staan alle groepen op een rijtje.

Experts raadplegen op dementie.nl

Op dementie.nl hebben we diverse experts die je gratis online om raad kunt vragen. Onder andere een huisarts, casemanager dementie, CZ-zorgexpert, pensioenexpert, notaris en een geestelijk verzorger/ethicus staan voor je klaar.

Kijk op dementie.nl/experts



Samen weten we meer

Activiteiten om samen te doen

Dementie betekent niet dat jullie je achter de voordeur moeten verstoppen. Het klinkt misschien makkelijk gezegd, maar blijf letterlijk en figuurlijk in beweging. Dat is het beste advies voor het fit houden van lichaam en brein, en dat geldt voor iedereen!

Iedere dag sporten is wellicht wat overdreven, maar probeer wel iedere dag een uurtje buiten te zijn. Daglicht, ook zonder dat de zon schijnt, ondersteunt de biologische klok en heeft een positief effect op concentratie, alertheid en humeur.

- Speel regelmatig (twee keer per week is al voldoende) een gezelschapspelletje of maak een puzzel. Maak het niet te moeilijk, maar zeker niet kinderlijk eenvoudig.

- Zoek inspiratie in je vakgebied en hobby's. Als een postzegelverzameling bijhouden niet meer lukt, gaat het losweken van postzegels vast nog wel goed.
- Schakel (klein)kinderen in. Die zitten vaak boordevol ideeën en vinden het vast prima om de iPad te pakken en daarop samen foto's en filmpjes te bekijken.
- Ook even in de tuin werken of huishoudelijke klusjes doen is bewegen. Als ompspitten te zwaar is, kan een stoepje vegen of onkruid weghalen al veel voldoening geven.

Op dementie.nl
vind je nog meer tips die je
samen of alleen kunt doen



Activiteiten om alleen te doen

Als mantelzorger, dichtbij of wat verder weg, is het erg belangrijk om goed voor jezelf te zorgen. Blijf je eigen dingen doen en maak daar bewust ruimte voor. Dat kan door je naaste met dementie iets te laten doen wat nog heel goed zelfstandig lukt. Maar je kunt zonder schuldgevoel gerust iemand anders zorgtaken over laten nemen zodat jij kunt werken, sporten, uitgaan of op vakantie gaan.

- Kijk eens op [DemenTalent.nl](https://www.dementientalent.nl). Daar vinden jullie voorbeelden van mensen met dementie die actief zijn als vrijwilliger. Ze doen werk dat zin geeft aan het leven, iets betekent voor de samenleving en ze hebben veel plezier in wat ze doen. DemenTalent begeleidt en helpt zoeken naar passend en inspirerend werk.
- Aardappels schillen, groente schoonmaken, koffie zetten en was opvouwen gaan nog prima als je de eisen aan perfectie iets bijstelt. Het geeft niet dat de aardappels iets dikker zijn geschild, ze smaken nog even lekker.



- Muziek luisteren geeft rust of juist energie. Dansen geeft ruimte en plezier, samen, maar zeker ook alleen. Maak een afspeellijst op Spotify. Alzheimer Nederland heeft er drie voor jullie samengesteld: jaren '30-'40, '50-'60 en '70-'80. Je vindt ze op [muziekherinneringen.nl/spotify](https://www.muziekherinneringen.nl/spotify).
- Met een gps-systeem is zelfstandig wandelen en fietsen nog heel lang mogelijk. In de meeste smartphones zit een gps-systeem ingebouwd, maar er zijn ook systemen waarvoor geen mobiele telefoon nodig is, zoals een riem of een horloge. Op [dementie.nl](https://www.dementie.nl) staan tips en adviezen over de verschillende systemen.

Houvast bij gesprekken met instanties

Alzheimer Nederland heeft samen met mensen met dementie, mantelzorgers, begeleiders en zorgverleners de Zorgstandaard Dementie opgesteld. Deze standaard geldt als uitgangspunt voor alle zorg- en hulpverlenende instanties voor dementie in Nederland.

Tips voor het contact met instanties

- Bereid gesprekken met instanties goed voor door jullie vooraf te verdiepen in wat jullie willen en nodig hebben. Schrijf punten op en neem altijd iemand mee.
 - Wees er alert op dat de persoon aan de andere kant van de tafel met jullie beiden praat en niet over iemands hoofd heen het gesprek met één iemand voert.
 - Als het moeilijk is, vraag dan aan de casemanager of iemand uit jullie omgeving om te helpen bij het voorbereiden van het gesprek.
 - Onthoud dat jullie elkaar het beste kennen. Niemand weet beter wat er nodig is dan jullie zelf. Houd de regie in handen.
- Stel samen met de casemanager een zorgleefplan op. Daarin leggen jullie wensen en behoeften vast rondom het leven en de zorg. Dat geeft houvast in gesprekken en bij het regelen van zorg en ondersteuning.
 - Een veilige en vertrouwde woonomgeving is een belangrijke voorwaarde om zo lang mogelijk zelfstandig te kunnen blijven wonen. Dat is een argument om aanpassingen aan het huis te kunnen doen die worden vergoed vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Informeer bij de gemeente wat wel en niet wordt vergoed.
 - Hoe moeilijk het soms ook kan zijn om de juiste ondersteuning te krijgen, geef niet op. Kijk of er in jullie nabije omgeving mensen zijn die mee kunnen gaan naar instanties, of dingen voor jullie uit kunnen zoeken.

Mensen willen graag helpen, maar weten het niet als je er niet om vraagt.

Durf te vragen!

Hulp, advies en lotgenotencontact

Dementie is niet iets nieuws. In de afgelopen decennia is er al veel kennis en kunde vergaard over het omgaan met dementie. Jullie hoeven het wiel dus niet zelf uit te vinden. Accepteer de aangeboden hulp en ondersteuning, deze is er voor jullie!

Dementie.nl

Hét platform voor mantelzorgers van mensen met dementie. Met veel informatie, tips en ervaringsverhalen, maar ook experts die je kunt raadplegen en een mantelzorgtest om je zorgbelasting in de gaten te houden. dementie.nl/experts



Alzheimer Café en Regionale Afdelingen

Vanuit de regionale afdelingen van Alzheimer Nederland worden op meer dan 230 plaatsen in Nederland Alzheimer Cafés, Salons, Trefpunten of Theehuizen georganiseerd. Hier krijgen jullie informatie, kunnen jullie experts raadplegen en ontmoeten jullie andere mensen met dementie en hun mantelzorgers. Persoonlijk contact met lotgenoten die elkaar verder helpen. alzheimer-nederland/regios

AlzheimerTelefoon

Persoonlijk contact met iemand die verstand heeft van dementie. Het nummer 0800-5088 is gratis en zeven dagen per week bereikbaar tussen 9.00 – 23.00 uur.

Casemanager

Vaste begeleider voor jullie beiden, meestal een gespecialiseerde wijkverpleegkundige. Kan gedurende het ziekteproces met jullie meelopen en ondersteunen bij het op tijd regelen van de juiste hulp. Aanvragen gaat via de huisarts.

Centrum indicatiestelling zorg (CIZ)

Pas wanneer er sprake is van blijvende intensieve zorg, komt zorg vanuit de Wet langdurige zorg (Wlz) in beeld. Deze zorg kan met veel hulp thuis worden gegeven of in een zorginstelling. Het CIZ beoordeelt (geeft indicatie) hoeveel en welke zorg jullie vanuit de Wlz nodig hebben. ciz.nl

Forum

Op forum.alzheimer-nederland.nl kun je dag en nacht, op tijdstippen dat het jou uitkomt, vragen stellen en ervaringen delen. Andere mensen met dementie en mantelzorgers geven antwoord en delen ook hun ervaringen en adviezen.

Gemeente (Wmo-loket)

Voert de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) uit. Hier moeten jullie zijn als hulp in huis nodig is, dagopvang of respijtzorg (tijdelijke overname van zorg) in beeld komt of als er aanpassingen in huis nodig zijn.

Handige apps

De Alzheimer Assistent (gratis voor mobiel en tablet) en de dementia-App (betaald voor tablet) zijn handige apps vol informatie over omgaan met dementie en hoe je handig zorg regelt en onderling contact houdt. Beide hulpmiddelen zijn te downloaden via Google Play en App Store.

Huisarts

Centraal punt voor alle zorg vanuit de zorgverzekering. Door regelmatig contact signaleert de huisarts wanneer jullie meer zorg en hulp nodig hebben.

Notaris

De notaris komt in beeld wanneer jullie persoonlijke, financiële en juridische zaken willen regelen zoals een volmacht en een levenstestament.

Social Media

Kijk ook eens op Facebook en Twitter. Daar zijn bijvoorbeeld besloten groepen met lotgenoten actief.

Webwinkel

In de webwinkel van Alzheimer Nederland kunnen jullie boeken, brochures en dvd's bestellen. webwinkel.alzheimer-nederland.nl

Zorgkantoor

Het zorgkantoor is de instantie die na de indicatie door het CIZ, de zorg vanuit de Wet langdurige zorg (Wlz) regelt.

Zorgverzekering

Vanuit de zorgverzekering worden casemanagement dementie en wijkverpleging vergoed. Als het nodig is, kun je bij de zorgverzekering terecht voor verpleging en verzorging thuis. Ook respijtzorg kan mogelijk door de zorgverzekering (gedeeltelijk) worden vergoed.

Brochures, boeken en meer

Alzheimer Nederland heeft allerlei producten en diensten voor jullie, en voor iedereen die betrokken is bij dementie.

Diverse brochures en boeken

Informatieve boeken en romans over dementie, diverse brochures over onderwerpen als dementie op jonge leeftijd en rechtsbescherming, en handige visitekaartjes zijn te bestellen via alzheimer-nederland.nl/informatie-brochure

Nieuwsbrief via e-mail

Iedere maand sturen we een nieuwsbrief via de e-mail met nieuws over bijvoorbeeld onderzoeksresultaten en tips voor het omgaan met dementie. De nieuwsbrief is gratis en aanmelden kan via alzheimer-nederland.nl

Alz... magazine

Ons magazine Alz... verschijnt drie keer per jaar en staat boordevol inspiratie. Een gevarieerd magazine met persoonlijke verhalen, columns, adviezen, boeiende informatie en handige tips en weetjes. Bestel een gratis proefnummer op alzheimer-nederland.nl/alz.



Inspiratieboekje en speldje

We hebben een klein boekje met de mooiste gedichten die mensen ons gestuurd hebben. Inspirerend om te lezen en mooi om cadeau te geven. Ons speldje in de vorm van een vergeet-me-nietje is een prachtig en veelzeggend symbool. Het boekje en het speldje zijn te bestellen via alzheimer-nederland.nl/boekje en alzheimer-nederland.nl/speldje.

Partnerschap

Voor een brochure als deze, een platform als dementie.nl, onderzoek, trainingen en advies werkt Alzheimer Nederland nauw samen met partners. Samen weten we veel, en steeds meer.

PGGM en PGGM&CO

PGGM en PGGM&CO zijn maatschappelijk partner van Alzheimer Nederland en dementie.nl, omdat pensioen meer is dan geld alleen. Samen werken we aan het realiseren van een waardevolle toekomst, een goede oude dag.

CZ, alles voor betere zorg

CZ ziet als zorgverzekeraar zonder winst oogmerk dat de zorg voor mensen met dementie en hun naasten beter kan. CZ wil dat al deze mensen in de toekomst kunnen blijven rekenen op goede zorg en begeleiding. Om dit doel te bereiken, levert CZ inhoudelijke kennis en kunnen mensen de zorg-expert raadplegen op dementie.nl.

Koninklijke Notariële

Beroepsorganisatie (KNB)

Zelf zo lang mogelijk de regie kunnen houden over je leven, dat is belangrijk. KNB levert samen met notarissen op dementie.nl een bijdrage aan goede én tijdige voorlichting over de juiste bescherming en beslissingen voor later.

Trimbos-instituut

Het Trimbos-instituut heeft de overtuiging dat ondersteuning via internet een grote hulp kan zijn. Trimbos ontwikkelt samen samen met Alzheimer Nederland online trainingen voor mantelzorgers van mensen met dementie (o.a. op dementie.nl).

Raadpleeg gratis onze experts op dementie.nl/experts.
Er staan inmiddels acht deskundigen zoals een casemanager,
zorg-expert en notaris voor jullie klaar.

Brochure bijbestellen?

Deze brochure kun je gratis (bij)bestellen via dementie.nl/brochure. Je kunt kiezen voor een exemplaar via post of via e-mail.

Wil je meerdere exemplaren om uit te delen aan familie of mee te geven aan patiënten, cliënten en relaties, ga dan naar webwinkel.alzheimer-nederland.nl. De brochures zitten standaard verpakt in pakketjes van 25 stuks.

Wil je Alzheimer Nederland helpen?

Help mee om op te komen voor betere zorg en te investeren in wetenschappelijk onderzoek. Steun ons werk bijvoorbeeld met:

Tijd

Je helpt ons door collectant of vrijwilliger te worden of een actie te organiseren. Kijk op alzheimer-nederland.nl/helpmee voor meer informatie.

Financiële bijdrage

Je kunt ons werk steunen met een eenmalige gift of een maandelijks donatie. Kijk op alzheimer-nederland.nl/donatie of maak een gift over op NL13INGB 0000 00 2502 t.n.v. Alzheimer Nederland. Als je ons steunt met 25 euro per jaar of meer, dan ontvang je ons magazine Alz...

Jullie kennis en ervaring

We zijn altijd op zoek naar mantelzorgers en mensen met dementie die hun kennis en ervaring met ons willen delen. Met die kennis en ervaring helpen jullie anderen die voor hetzelfde staan. Voed ons met jullie tips, goede raad, kritische noten en waardevolle ervaringen. Stuur een mail naar redactie@dementie.nl of bel 033-303 25 02 en vraag naar de redactie van dementie.nl

Colofon

Deze brochure is een uitgave van Alzheimer Nederland, dementie.nl. De informatie is met de groots mogelijke zorg samengesteld. Aan de informatie kunnen geen rechten ontleend worden. Dementie? En nu? is tot stand gekomen met hulp van mensen met dementie en mantelzorgers. Veel dank daarvoor: Henk van Pagée, Marijke van Oploo, Petra van 't Klooster en Carola Spooren.

Redactie: Alzheimer Nederland, redactie dementie.nl. Vormgeving: Accentdesign, Mijdrecht
Fotografen: Mike Raanhuis, stockfoto en Alzheimer Nederland Drukwerk: Boom + Verweij, Mijdrecht
Versie 2017

dementie.nl

samen weten we meer

Dementie.nl is een initiatief van Alzheimer Nederland



alzheimer
nederland